

Hanseníase no Ceará:

Evolução Histórica de um Leprosário

Autores:

Adília Maria Machado Feitosa - Mestre em Planejamento em Políticas Públicas.

Vera Lucia de Almeida – Doutora em Enfermagem – Universidade Federal do Ceará, UFC

Aline Machado Monte Feitosa – Graduada em Enfermagem – Universidade Federal do Ceará, UFC

Resumo

O estudo objetiva analisar as políticas de saúde de combate a hanseníase no Brasil, tendo como foco principal a evolução histórica da trajetória do Leprosário de Canafístula (1928), à Centro de Convivência Antônio Diogo (2000) em Redenção - Ceará. Trata-se de um estudo qualitativo do tipo descritivo. Foi realizado em duas fases: a primeira consiste na procura de referências teóricas publicadas e a segunda fase é a pesquisa de campo, onde a entrevista foi o método utilizado para abordagem aos ex-asilados da Colônia Antônio Diogo. A análise das falas foi realizada de acordo com o referencial foucaultiano. As falas expressam pensamentos diversos frente a reconstrução mental do processo de vida aos quais foram submetidos: as angústias, os sentimentos de vida perdida, entretanto, embora o isolamento compulsório tenha sido abolido os mesmos se sentem despreparados para gerenciar suas próprias vidas permanecendo no mesmo espaço que no passado exercia o poder de controle dos seus corpos. Para reverter a atual situação do antigo Hospital Colônia de Antônio Diogo, faz-se necessário uma ação política, expressa através de um planejamento dando prioridade a prevenção evitando que se continue realizando mutilações, tratando adequadamente os ferimentos crônicos que existem em alguns internos, reabilitando os sequelados garantindo aos mesmos o acesso a órteses e próteses pelos órgãos governamentais; permitindo uma alocação de recursos que supram suas necessidades, e ainda implantando ações específicas direcionadas aos problemas dos idosos. Evidenciou-se a possibilidade de se fortalecer os níveis de atenção aos moradores que apresentem vulnerabilidades, através das equipes de Saúde da Família.

Palavras-chave: hanseníase, métodos de controle, isolamento, estigma.

Abstract

The objective study to analyze the politics of combat health hanseníase in Brazil, being had as main focus the historical evolution of the trajectory of the Leprosário de Canafístula (1928), to the Center of Convivência Antonio Diogo (2000) in Redemption - Ceará. Trata de a qualitative study of the descriptive type. It was carried through in two phases: the first one consists of the search of published theoretical references and the second phase is the field research, where the interview was the method used for boarding to former-put in a home of the Colony Antonio Diogo. The analysis of you say them was carried through in accordance with the foucaultiano referencial. You say them express diverse thoughts front the mental reconstruction of the life process which had been submitted: you distress them, the feelings of lost life, however, even so the obligatory isolation has been abolished the same ones if they feel unprepared to manage its proper lives the same remaining in space that in the past exerted the power of control of its bodies. To revert the current situation of the old Hospital Colony of Antonio Diogo, an action becomes necessary politics, express through a planning giving priority the prevention preventing that if it continues carrying through mutilations, treating adequately the chronic wounds that exist in some interns, rehabilitating the sequelados ones guaranteeing to same the o access the órteses and próteses for the governmental bodies; allowing an allocation of resources that supply its necessities, and still implanting directed specific actions to the problems of the aged ones. It was proven possibility of if fortifying the levels of attention to the inhabitants who present vulnerabilities, through the teams of Health of the Family.

Keywords: hansen's disease, methods of control, isolation, stigma

Introdução

A hanseníase é um problema de saúde pública nos países em desenvolvimento. Durante séculos, a inexistência de terapêutica eficaz contribuiu para a permanência da endemia.

A hanseníase, secularmente conhecida pela denominação de “lepra”, é uma doença muito antiga que acomete o homem, citada por Hipócrates, suas descrições indicam tratar-se de doença de pele com lesões escamosas, entre as quais certamente podem se destacar a psoríase e os eczemas crônicos sem haver, porém, menção de manifestações neurológicas (PACHA, 1914). Mas é na Bíblia, nos capítulos 13 e 14 do Levítico, que encontramos o termo hebreu tzaraath para designar afecções impuras, assumindo sua conotação repugnante e terrível. A associação da hanseníase com o termo lepra, que por sua vez, está associado a deformidades, reforçadas por conceitos populares e religiosos de impureza, castigo divino, trouxe uma carga de preconceitos, juntamente com outras abominações mencionadas no livro do Levítico, conforme Longo (2006). Foi Moisés segundo os cristãos daquela época, que recebeu de Deus as instruções de como reconhecer e tratar a lepra. Outras referências aparecem em manuscritos mesopotâmicos. É nesse contexto que encontramos as primeiras notícias que a lepra foi introduzida na Europa pelos Hebreus após a diáspora. (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Na Idade Média, a hanseníase manteve alta prevalência na Europa e no Oriente Médio. O Concílio de Lyon (Século VI) realizado pela Igreja Católica, no ano de 585, estabeleceu o isolamento do doente da população sadia como regra de profilaxia da doença. Em alguns locais, essa medida foi bastante rigorosa e incluía a realização de um ofício religioso em intenção do doente, semelhante ao ofício dos mortos, após o qual ele era excluído da comunidade, passando a residir em locais especialmente reservados para este fim, foram os primeiros asilos para acolher os acometidos por esta doença. O doente era ainda obrigado a usar roupas

características que o identificavam como tal e fazer soar uma sineta ou matraca para avisar os sadios de sua aproximação. (QUEIROZ; PUNTEL, 1997)

Auvray (2005), no seu estudo sobre “a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil” refere que na França medieval a identificação do leproso era feita através de denúncias e que após a comprovação da doença, por um tribunal, os doentes eram submetidos a uma cerimônia de exclusão da comunidade: “Na França, cerimônias solenes marcavam o dia da separação do leproso da sociedade. O doente era acompanhado em procissão até a igreja, ao canto do ‘Liberta-me, como para um morto. {...}. O ritual de exclusão social realizava-se ao longo do ofício ou à saída da igreja. Com uma pele na mão o padre pegava três punhados de terra do cemitério, que colocava na testa do leproso, dizendo: ‘meu amigo, é sinal de que estás morto para o mundo e por isso tem paciência e louva em tudo a Deus’” (AUVRAY, 2005, p.13).

Segundo Queiroz e Puntel (1997), a partir do século XII, surgiram as primeiras ordens religiosas dedicadas a prestar cuidados ao doente de hanseníase, com a criação de asilos que chegaram acerca de dezenove mil no continente europeu. O declínio dessa doença, na Europa, foi gradual tendo se iniciado a partir do século XVII. Por volta de 1870, a doença já havia praticamente desaparecido em quase todos os países da Europa e a causa mais provável desse desaparecimento foi a melhoria das condições socioeconômicas.

Souza-Araújo (1956) identificou em estudo realizado por Juliano Moreira em 1908 o qual aponta várias publicações de autores estrangeiros que visitaram o Brasil na época da Colonização nas quais é evidenciado que não havia Lepra entre os aborígenes. Este autor em seus estudos historiográfico identifica que as fontes infectantes no Brasil tiveram a sua trajetória iniciada pelos portugueses em 1500 e pelas expedições espanholas entre os anos de 1580 a 1640, especificamente para a Região Sudeste. Já para o Nordeste os holandeses foram os responsáveis pela propagação da doença, entre os anos de 1624 a 1654 e os franceses em meados de 1757 para a Região Sul.

Segundo Auvray (2005), com a chegada da família Real ao Brasil em 1808, foi criada a Polícia Médica para vigiar as condições de vida da população a fim de evitar novas epidemias. As primeiras iniciativas de controle da lepra foram tomadas com a regulamentação do combate à doença, por ordem de D. João VI. Estas providências limitavam-se à construção de leprosários e a uma assistência precária aos doentes. No Brasil, os principais nomes que denunciaram o descaso no combate à endemia foram Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta, que trouxeram, com isso, medidas legais para implementar o isolamento compulsório dos doentes. As ações de controle de então priorizavam a construção de leprosários em todos os estados endêmicos, o censo e o tratamento pelo óleo de *Chaulmoogra*. Conforme Costa (1985), com a revolução industrial a medicina passa a ter interesse sobre os corpos dos trabalhadores, fase da medicina social - doenças como lepra, tuberculose passam a ter controle pelo Estado capitalista que tinha interesse na força de trabalho, assim sendo necessário investir em medidas de prevenção e controle de doenças através de decretos federais classificando as doenças de notificação compulsória e o conceito de comunicantes e contatos.

Segundo Auvray (2005), algumas formas de tratamento alternativo também foram testadas como no caso o uso do óleo de *chaulmoogra* o qual foi conhecido por muito tempo no Oriente, outra forma de tratamento era a eletrocauterização das lesões cutâneas. De um modo geral, os tratamentos disponíveis, naquela época, eram verdadeiras torturas para o paciente. O imaginário popular acreditava que urina de burro, picadas de vespas ou de cascavel, infusões feitas a partir de inúmeras plantas, raízes e azeite de *chaulmoogra* poderiam aliviar ou curar a lepra.

A partir de 1947 passou a ser utilizado o medicamento específico chamado Sulfona, que trouxe esperanças de melhora para o portador do mal de Hansen. A Clofazimina foi introduzida no tratamento da hanseníase em 1960, e a Rifampicina, na década de 70. No início dos anos 80, foi empregado a poliquimioterapia, que é uma combinação de drogas bactericida e bacteriostáticas e o esquema ROM (Rifampicina Ofloxacina e Minociclina) evitando resistências e diminuindo o

tempo de tratamento. A partir da década de 70 do século XX, teve início a política de tratamento ambulatorial da hanseníase. (SOUZA-ARAÚJO, 1956).

Segundo Bechelli et al. (1956), o Brasil teve a iniciativa pioneira de substituir oficialmente o termo lepra por hanseníase no ano de 1976, cujo propósito foi o de minimizar o preconceito e o estigma ligado ao termo.

A partir da década de 80, no Brasil, foi implementada uma profunda reforma do sistema público de saúde, culminando com o surgimento do Sistema Único de Saúde (SUS) na Constituição Federal de 1988, emerge após um intenso processo de sucessivas mudanças na política de saúde, iniciado ainda na década de 70 e acelerando a partir da década seguinte, mais especificamente a partir do ano de 1983. Nessa época, a política de saúde teve como propósito a desativação de asilos e promover a integração do paciente à sua família. Este esforço, no entanto, surpreendeu os técnicos que trabalhavam nesse processo - a resistência dos doentes em deixar os asilos, pois, após muitos anos de segregação social e familiar, a maioria deles demonstrava total despreparo para gerir suas próprias vidas e optaram por continuar morando nos asilos, em processo de reestruturação gradativa. As unidades especializadas em hanseníase transformaram-se em sobrevivências anacrônicas, tendo em vista que qualquer unidade e qualquer médico deveriam ter condições de diagnosticar e tratar a hanseníase. A falta de treinamento e preparo dos profissionais de saúde em lidar com essa moléstia é o principal obstáculo que impede a descentralização do tratamento da hanseníase pela rede pública.

Historicamente, a doença foi notificada, primeira vez, no Estado do Ceará em 1867. Após trinta e oito anos, Barão de Studart ao realizar um censo já registrou 32 casos (Jornal Correio do Ceará de 22 de Janeiro de 1925). Em 1918, foram registrados 82 casos de lepra em todo o Estado (Jornal do Comércio, 29 de Outubro de 1926). Dr. Atualpa Barbosa Lima, no ano de 1921 fez um censo e publicou um trabalho intitulado “A lepra no Ceará”, onde relata: “Tenho o prazer de afirmar, sem medo de contestação, que o censo dos leprosos feito por mim é o mais completo

que já se fez no Ceará, não sei mesmo se há, no Brasil, um outro Estado que tenha este serviço organizado com tão apaixonado e metucioso trabalho.” (LIMA, 1988).

Na década de 20 do século passado, mas especificamente por volta de 1926, vários doentes esmolavam pelas ruas de Fortaleza em situação degradante e perigosa. Em 1927, o jornal Brasil Médico publica a construção de um leprosário no Ceará. O projeto advindo do movimento da Sociedade Civil. Esta iniciativa contou com a participação de benfeitores como do português Luis Ribeiro da Cunha o qual anteriormente havia doado ao Governo do Estado um terreno as margens da estrada de ferro de Baturité, distante 80 km de Fortaleza para a construção de um colégio orfanológico. Com o surgimento de um projeto de construção do leprosário, o Governo determina a construção da Leprosaria de Canafístula. A construção contou com o patrocínio do Coronel Antônio Diogo,

Segundo Lima (1988), antes da Colônia, os Lázaros viviam aldeados no Arraial Moura Brasil, localizado na leste-oeste, em Fortaleza, na residência do lázaro, João Augusto de Souza (Loló).

O Serviço de Profilaxia da Lepra foi estruturado nos anos de 1940 a 1943, pelo Decreto-Lei 686, de 23 de março de 1940, processo 595/39, assumindo Dr. Walter de Moura Cantídio, durante a Interventoria de Menezes Pimentel, o que deu novo impulso ao tratamento e profilaxia da hanseníase, e teve início o processo de controle da hanseníase no Estado do Ceará (BARBOSA, 1994).

O interesse das autoridades sanitárias pelo problema da lepra passa a ser evidenciado quando dirigia os serviços de Higiene do Estado o Dr. Antônio Gavião Gonzaga (1921). Entretanto, somente na administração do Serviço de Saneamento Rural pelo Dr. Francisco Amaral Machado é que se concretiza a idéia da fundação da leprosaria de Canafístula, na fazenda Cristina no Distrito de Antônio Diogo, em 1927.

O desejo da sociedade fortalezense expressava a emergência do disciplinamento do espaço e dos corpos dos doentes, já que os mesmos circulavam

expondo as suas “estéticas deformadas”, e ainda mais o risco de contágio que a doença da lepra expunha a população. O leprosário significava, conforme Foucault (1999, p.123) a disciplina através da clausura, do isolamento e ao mesmo tempo do quadriculamento do espaço, onde “[...] lugares determinados se definem para satisfazer não só a necessidade de vigiar, de romper as comunicações perigosas, mas também de criar um espaço útil [...] a vigilância médica das doenças e dos contágios é aí solidária de toda uma série de outros controles”. Daí o grande engajamento da sociedade civil na campanha para construção do leprosário, conforme podemos observar nos parágrafos seguintes.

A assistência aos pacientes hansenianos, mesmo sendo idealizada pelo Serviço de Saneamento Rural se concretiza com a doação de terrenos, material de construção e até de utensílios domésticos e de manutenção dos pacientes como podemos observar nesta citação: “ [...] leprosário de Canafistula, teve sua pedra fundamental lançada em 1924, mas somente em 1927 teve início a sua construção com recursos doados pelo industrial Coronel Antônio Diogo conforme dados publicados no Brasil Médico: o Coronel propôs construir por sua própria conta, com até 100 (cem) contos de réis, e dando mais 3 (três) contos mensais para sua manutenção, enquanto administrasse o Ceará, o governador Desembargador, José Moreira da Rocha (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p.559)

Conforme Lima (1988, p.25), “O trem parará nas estações intermediárias, a fim de receber os leprosos que, porventura, existam nas localidades. Os vendedores ambulantes não deverão vender coisa alguma aos passageiros do mencionado trem, uma vez que no mesmo vai o necessário para os doentes”. Vale a pena destacar que o referido trem era exclusivo para estes pacientes, e o mesmo foi incinerado como medida de controle da doença. Depois continuaram utilizando outros vagões reservados só para este serviço.

Efetivamente, os doentes chegaram ao Leprosário no dia 9 de agosto de 1928, em número de quarenta e quatro. Sendo ainda destaque em nota no mesmo jornal, no dia seguinte, a transferência dos pacientes para a colônia a celebração de

missas em todas as Capelas da Arquidiocese de Fortaleza em intenção do Coronel Antônio Diogo, “á quem muito devem os nossos inditosos patrícios doentes” (LIMA, 1988, p.26). Destes quarenta e quatro doentes, trinta e cinco eram de origem da capital do Estado, Fortaleza e os demais oriundos de outras localidades.

Os doentes passaram a abrigar-se nas dependências do leprosário em condições de precariedade: sem nenhuma mobília, equipamentos, água potável, saneamento básico, lavanderia ou energia elétrica. Os pacientes aglomeravam-se em redes estendidas e separadas apenas em ala feminina e masculina. Portanto, não proporcionando o mínimo de dignidade humana. Conforme relata Lima, a manutenção financeira era feita através de doações para a inauguração e do Estado em “vinte e quatro contos de réis anuais, que deram para suprir suas necessidades até 31 de Dezembro de 1928”. (LIMA, 1988, p. 69).

Ao assumir a direção do Serviço de Saneamento Rural, em agosto de 1929, o Dr. Samuel Uchôa focalizou a atenção pública para a Leprosaria. A partir deste período visualizam-se vários melhoramentos estruturais. criando a Creche Silva Araújo para os filhos sadios dos asilados em maio de 1930.

A administração do leprosário ficou sob a responsabilidade das irmãs capuchinhas durante 70 anos (1928 a 1998) a visita médica era realizada semanalmente, junto com o Guarda Sanitário, João Luiz de Almeida Filho, que aplicava as injeções de Ésteres de *Chaulmoogra* em alguns pacientes

A doença era considerada uma das mais estigmatizantes e cruel das enfermidades, conforme escritos: *Lepra: desgraçados aqueles que têm o organismo invadido por ela, que por si tornam o indivíduo um condenado ao exílio, ao afastamento, ao confinamento nos Hospitais, nos Sanatórios, nos Leprosários. É mais do que uma doença; vale uma condenação; fere o ser humano desde os tempos bíblicos, marcando o dedo com o ferro do pavor por parte dos outros; faz dele um réprobo, um banido; uma doença-terror que horripila e segrega, porque desconhecida a natureza do agente provocador. E então, o remédio é isolar o*

doente do convívio social. O morfético é de fato um renegado, obrigado a usar um chocalho ao pescoço a fim de avisar de sua presença ou aproximação (JUSTA apud SOUZA-ARAÚJO, 1956).

O Serviço de Profilaxia da Lepra foi instituído através do Decreto Lei Nº 686, de 13 de março de 1940, quando o Interventor Federal do Estado, Dr. Francisco de Menezes Pimentel, encampou o Leprosário Antônio Diogo. Em 25 de maio de 1940, tornando-se uma Instituição Estadual (SOUZA-ARAÚJO, 1956). Em 12 de agosto de 1977, tornou-se Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo, através do Decreto Estadual nº 12.435. (LIMA, 1988).

Em sete de maio de 1962, através do Decreto do Ministério da Saúde Nº 968, foi abolido o “internamento compulsório”, ficando proibida a internação de pacientes nos antigos hospitais colônia de hansenianos em todo o Brasil, Mesmo assim é freqüente a chegada de alguns egressos pedindo para voltar para suas dependências.

Atualmente, suas atividades se limitam a abrigar e prestar assistência de saúde e social aos antigos pacientes que, excluídos de seu meio social, perderam o vínculo com seus familiares. Embora os portões estejam abertos, os mesmos, em sua maioria, não sabem sequer da existência de seus familiares ou não se sentem capazes de gerenciar suas próprias vidas. A faixa etária avançada dos ex-pacientes exige um atendimento especializado devido às doenças próprias da terceira idade, em contrapartida, encontramos uma infra-estrutura sucateada, incapaz de atender as suas necessidades.

Objetivos

A presente dissertação tem como objetivo principal identificar as relações entre o contexto histórico, político e social e as práticas de assistência aplicadas aos portadores de hanseníase no Ceará, com enfoque na a evolução histórica do Leprosário de Canafístula ao Centro de Convivência Antônio Diogo, situado no

município de Redenção – Ceará e as repercussões destas mudanças no cotidiano de seus moradores.

Metodologia

Foi utilizado o método da pesquisa bibliográfica, qualitativa, classificando-se como descritiva, exploratória. O estudo é composto por duas etapas: A primeira consiste na procura de referências teóricas publicadas. A segunda fase é a pesquisa de campo, desenvolvida no “Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo”, No Município de Redenção, Ceará, Brasil. Através de entrevista semi-estruturada, aplicada a 12 ex-pacientes asilados compulsoriamente e que ainda residem no referido Hospital. Este trabalho foi estruturado em três capítulos: O primeiro descreve a evolução histórica da compreensão da doença, formas de tratamento no mundo e ainda a evolução das políticas de saúde no Brasil e no Ceará; O segundo resgata a evolução histórica da trajetória do Leprosário de Canafístula a Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD); as formas de controle dos portadores de hanseníase no Ceará; e o terceiro apresenta os depoimentos dos ex-exilados os quais expressam como a doença interveio nos modos de vida de cada um.

Procedimentos

Com autorização da Secretaria Estadual de Saúde e da direção do Centro de Convivência Antônio Diogo apresentamos o instrumento à equipe de Colaboradores – entrevistadores, quando foram repassadas algumas orientações sobre a aplicação do mesmo. Os ex-pacientes foram informados sobre a pesquisa e convidados a participar do estudo. Os mesmos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os questionários foram aplicados individualmente em suas casas ou enfermarias, de acordo com suas acomodações dentro do espaço do CCAD.

Resultados e Discussões

Pode-se observar, quanto a distribuição de moradores ex-asilados no Centro de Convivência Antônio Diogo segundo sexo, as mulheres alcançaram o percentual de (53,8%), enquanto os homens 46,2%, fato que nos chamou a atenção, uma vez que Lombardi (1990) informa que a endemia Hanseníca no Continente Americano e no Brasil apresenta uma distribuição maior e extremamente constante para o sexo masculino em relação ao feminino. Pode-se analisar essa distribuição diferenciada dos dados do Ceará em relação às Américas e ao País, ao fato da população masculina no Estado se manter baixa ao longo dos anos, em especial na faixa etária mais acometida pela Hanseníase, motivo este que poderá ser decorrente das características do fenômeno de migração do cearense para todas as regiões do país, principalmente Sudeste e Sul. (TAVARES, 1997).

Quanto a variável idade, a população estudada encontra-se na faixa acima de 50 anos (38,5%), em sua maioria acima de 60 anos (61,5%), fato este justificado pela escolha da amostra estudada ser composta por pacientes admitidos no período da internação compulsória.

Levando em consideração os pacientes ex-asilados que ainda residem no Centro de Convivência Antônio Diogo, temos a predominância de um baixo nível de escolaridade com 46,2 % de analfabetos e 53,8% alfabetizados. Este dado chama atenção ao sistema de isolamento ao qual ficavam submetidos os asilados, Assim sendo pode-se aferir que a preocupação com a escolarização dos pacientes não foi privilegiada durante alguns anos, daí termos um número tão elevado de analfabetos.

Os grupos amostrais de ex-asilados são constituídos principalmente de indivíduos pobres, que partilham condições de vida precárias no interior de um contexto mais amplo de instabilidade econômica, política e social, além da própria situação da doença com suas sequelas irreversíveis. A única fonte de renda limita-se ao recebimento de pensões dadas pelo Governo, importando no montante de um

a dois salários mínimos para 53,8% e acima de dois salários para 46,2% desta população.

Merece destaque ainda a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007 que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Esta medida é fruto de um movimento social de grande expressão nacional: Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN).

Segundo Castro (2005), o MORHAN é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 06 de junho de 1981, que pretende alcançar, através de trabalho voluntário, os seguintes objetivos: colaborar para a eliminação da hanseníase; acabar com os preconceitos seculares que acompanham a doença; ajudar a curar, reabilitar e reintegrar socialmente pessoas que contraíram hanseníase. contribuir para que portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania. Deve-se garantir moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório (entre as décadas de 30 a 60) que estando nos antigos hospitais-colônias e lá desejam ficar. O ex - paciente Leite expressa com clareza este sentimento quando afirma: "sofremos outro tipo de exílio: o sanitário. E é chegada a hora de o governo nos reparar por isso". Esta expressão é reiterada pelas falas no nosso estudo:

Que venha o que vier, não vai resgatar as perdas. Os anos de isolamento. Perdi minha vida, mudou meu destino. Mas é justo.
(Maria de Fátima da Silva, 54 anos)

Mesmo que não apague a mancha, o trauma da doença, ela vai trazer um benefício tão grande. Quem é que tem culpa de ter contraído uma maldita doença dessas? Quem tem culpa de ser trazido todo enrolado dentro de um caçoar pra vir morrer numa desgraça dessas? É triste por isso que ninguém gosta de relatar.
(Pireli, 66 anos)

A amostra aponta que 76,9% constituíram famílias, tendo filhos, destes atualmente 46,2% estão casados ou possuem relacionamento estável, 30,7% são viúvos e 23,1% são solteiros ou divorciados. No que diz respeito à situação geral de vida, família e convívio social algumas falas destacam as dificuldades encontradas em relação à sobrevivência fora dos muros da ex-colônia. Fato que os levou a permanecer residindo no espaço o qual, durante mais da metade de suas vidas era concebido como lugar de confinamento, de normas, de vigilância e de controle dos seus corpos e porque não dizer de suas mentes:

Aqui na colônia é meu lugar, é o lugar que eu posso viver. Porque todo doente é rejeitado lá fora. Aqui dentro da colônia a gente tem toda a liberdade, privacidade dentro da sua casa. Eu digo, o meu lugar é na colônia. Vou terminar meus dias aqui.
(José Ari A. dos Santos, 65 anos)

Significado e sentimentos sobre a doença:

Ao ser indagado sobre em que momento os ex-asilados tomaram conhecimento sobre a sua doença, alguns destacaram a fase cronológica, mas também fizeram referência a denominação da doença e o significado da mesma para o imaginário social. Encontramos pessoas que já possuíam pais e irmãos internos, o que demonstra que a busca ativa através de exame dos comunicantes era bastante falha, pois os mesmos quando se apresentavam ao Serviço de Saúde já estavam doentes com a forma mais grave, é o que podemos observar nas falas abaixo:

Fui levado para a Colônia Antônio Justa por volta de 1 a 2 horas da madrugada, todo enrolado empacotado como uma múmia, escondido de tudo e de todos, por problemas sociais, pânico, pavor. Eu vivia escondido dentro da casa dos meus pais dentro de um quarto. Cheguei à Colônia Antônio Justa às cinco horas da

manhã (...) ao chegar eu soube que ali a gente chegava só pra morrer. Que era um curral, era um depósito. (Pireli, 66 anos).

Segundo Cunha (2005), o termo lepra era entendido como símbolo de impureza moral, a qual era demonstrada fisicamente através de manchas que brotavam na pele dos pecadores. Essas manchas eram consideradas sinais divinos. Mais do que isso: revelavam ações e pecados morais e representavam o castigo divino. A lepra era, então, o resultado dessa impureza, que poderia aparecer inclusive em roupas e paredes. Assim, a representação da lepra não era a da doença em si, mas tinha um significado muito mais conotativo, ou seja, passou a agregar ao seu sentido biológico um conjunto de novos significados. As imagens e representações sociais da lepra atravessaram os séculos e continuaram a exercer forte influência sobre os contemporâneos – e verdadeiros – doentes, mas, em algumas fases desta dissertação, uso as palavras “lepra” e “leproso” quando me refiro às décadas de 1920 a 1970, quando a doença e os indivíduos acometidos por ela eram assim chamados.

Em função da minha irmã já ser paciente da colônia de Antonio Justa, meu pai solicitou o doutor Carlos Pereira Viana, onde já tinha minha irmã internada, para ir até a nossa residência, e lá ele comprovou que era hanseníase. (Pireli, 66 anos)

De acordo com Cunha (2005), a doença causada pelo *Mycobacterium leprae* é atualmente conhecida no Brasil por hanseníase e os seus doentes, por hansenianos. O termo “hanseníase” passou a ser utilizado oficialmente em todo o país somente em meados da década de 1970. A hanseníase sempre foi identificada como uma doença estigmatizante. A discussão das representações sociais da doença encontra-se em um vasto conjunto de estudos que trabalham com essa temática, tanto em nível internacional, como no âmbito nacional. No entanto ressaltam-se abordagens das representações da doença: conhecida como lepra, palavra que dá medo, a imagem é a da deformação de mãos e pés sem dedos, corpos mutilados e inchados, rosto cadavérico, nariz e órbitas oculares vazias. Esta

é a compreensão do senso comum da doença. Minayo denomina doenças carregadas de estigmas sociais como doenças “metáfora” (MINAYO, 1992). As falas dos entrevistados revelam o medo, a angústia, o desconhecimento sobre a doença e sua cura, o preconceito, o sentimento da morte social. Sentimentos identificados quando referem o conhecimento do diagnóstico: “Não me disseram que doença eu tinha, mandaram separar as minhas coisas. A família toda ficou isolada, chorava e não saía de casa, pois o pessoal da cidade tinha medo. Minha mãe lavava roupa no poço, mas foi proibida”. (Francisca Varela Feitosa, 67 anos)

Conforme Queiroz e Puntel (1997), o reconhecimento dos sintomas da hanseníase depende de dois fatores. Primeiro, da percepção de algo anormal no corpo e, segundo, de um conhecimento que remeta esta percepção a uma situação de doença. O período de incubação pode durar até dez anos, o aparecimento dos sintomas no início da doença não são muito notáveis e nem prejudicam o desempenho no trabalho, não existia nem existe ainda hoje, uma busca ativa planejada e efetiva pelos serviços de saúde pública.

Em torno de 90% dos depoimentos relativos a história pessoal do desenvolvimento dos sintomas, do acesso a médicos e do diagnóstico da hanseníase, foi frequente ouvirmos relatos de que antes mesmo dos pacientes serem diagnosticados com hanseníase, os mesmos passaram no mínimo por um médico que emitiu um diagnóstico errado:

Eu me tratava em Teresina, um médico comendo o dinheiro do meu pai que me criou, dizendo que a minha doença era chamada “bolba”, mas não era meu pai gastou muito dinheiro com este negócio. Viemos para Fortaleza, aqui foi descoberto, num posto de saúde, onde fui diagnosticado e de lá me transferiram para esta colônia. (José Hipólito da Silva, 58 anos)

Este fato é lamentável, pois revela que os profissionais de um modo geral, estão despreparados para lidar com este tipo de doença, podendo trazer consequências irreversíveis com o diagnóstico tardio, pois se sabe que a doença

tende a evoluir para formas mais graves e incapacitantes. Pode-se identificar ainda que a maioria das pessoas entrevistadas foram diagnosticadas muito criança, o que epidemiologicamente se explica como uma endemia em ascensão.

A Colônia Antônio Diogo: espaço de tratamento ou de confinamento?

Os entrevistados ainda demonstraram certo pesar ao recordar de tal momento de suas vidas, a maioria tinha na memória a hora, a data, o mês e o ano de seu ingresso, conforme as seguintes falas:

Era para tratamento, mas também lá fora não queriam ninguém doente. (Expedita Maria da Conceição, 83 anos)

Eu vinha ser isolado, até pensava que não saia mais. Pensei que eu já estava vindo era pra morrer. Porque o povo tinha medo demais. (José Hipólito da Silva, 58 anos)

As falas dos expressam a consciência de que a Colônia era um espaço destinado para isolá-los dos demais seres humanos sadios. A doença trazia em si o determinismo do ser diferente, do ser excluído.

[...] tirado do meio da família, da sociedade, para um curral, onde a pessoa ficava proibida de tocar nos seus familiares [...] quando cheguei eu tinha medo dos meus irmãos, com medo de doença, eu não comia, passei francamente assim, mais de uns oito dias sem comer no refeitório, com cisma uns dos outros {...} segui os mesmos requisitos, as mesmas barreiras, os mesmos deuses: o deus sadio e o deus doente. (Pireli, 66 anos)

O espaço hospitalar como instrumento de controle e de categorização dos indivíduos como seres sadios e ou doentes foi estudado de forma muito particular por Foucault, o hospital definia regras classificatórias das patologias sociais e apontava quais indivíduos poderiam conviver em “liberdade” e quais precisariam ser excluídos. O hospital passa ser uma instituição disciplinar, como várias outras

organizações na Europa do século XVIII e, como consequência, da elaboração de novos edifícios para abrigá-las adequadamente. A disciplina se caracterizava a partir da organização do espaço em forma de quadros: as celas, as enfermarias [...] marcam lugares e indicam valores garantem a obediência dos indivíduos [...] é ao mesmo tempo uma técnica de poder e de saber. (FOUCAULT, 1999, p. 128-129). A partir de Foucault a transformação do saber-poder em um agente de transformação da vida humana passa-se a falar de uma ‘biopolítica’.

A Doença: expectativas de cura e de liberdade:

Ao indagar aos ex-asilados se haviam projetado um tempo para a sua cura e consequentemente quanto à permanência no isolamento as respostas revelam a falta de esperança, o sentimento de que foram abandonados pelos familiares:

Eles mentiram pra mim. A senhora que me trouxe pra cá me disse que eu ia ficar apenas por seis meses. depois me levariam de volta pra casa. mas passaram anos e ela nunca apareceu. (Sônia Maria N.Santos, 46 anos)

De acordo com Nogueira (2008), uma vez confirmado o diagnóstico, os doentes eram levados para o interior dessas instituições, onde eram confinados e “condenados” a passar o resto dos seus dias afastados do convívio familiar .

A Doença: a cura, o estigma e sequelas:

Hoje a hanseníase é a principal causa de incapacidade física permanente dentre os processos infecciosos. Por isso, as pessoas atingidas, ainda necessitam de assistência e compreensão, sob diferentes aspectos. Após a alta, as pessoas começam a sofrer problemas de insegurança, medo, solidão, não mais porque possuem a doença ativa, mas porque, agora, não sabendo para onde ir, continuam apresentando os problemas relativos às sequelas da doença, dentre elas, as neurites e os estados reacionais. Este fato pode ser observado nas falas dos ex-pacientes quando afirmam:

Eu não sei dizer se eu estou curado mesmo da Hanseníase, porque a Hanseníase dá liberdade pra pessoa e depois ela mesma tira. A gente está se considerando bom, com exame negativo, depois vêm as deficiências, as seqüelas, os problemas de ferimentos e as amputações. (José Ari Santos, 65 anos)

Problemas como a perda da auto-estima, as discriminações sofridas pelo paciente com hanseníase e as dificuldades encontradas em realizar tarefas domésticas e profissionais com as sequelas físicas instaladas, ficaram evidentes no estudo de Edit (2004), sentir-se “menos do que lixo”, “como um trapo” e “como uma coisa que não serve mais à sociedade”, são sentimentos marcantes fortes, que levam a perda da auto-estima e fazem com que o paciente de hanseníase se auto-segregue, como se quisesse ficar escondido de tudo e de todos. Para Nunes (1993, p.4) a hanseníase cria uma identidade para o indivíduo que a contrai: *Contrair a hanseníase, por exemplo, não é apenas, mesmo que afirmemos o contrário, contrair uma doença que agride os nossos nervos periféricos; mas “contrairmos” também uma nova identidade que, não raro, é muito pior do que a doença em si; até porque essa alteração de identidade não tem cura.*

O diagnóstico tardio é apontado como uma das principais causas das incapacidades físicas. Conforme parâmetro do Ministério da saúde, que tem como indicador epidemiológico “Percentagem de casos” (multibacilares ou paucibacilares) curados com sequelas, avaliado por coorte, considera como alto, 20%, médio 10-20% e baixo menos de 10% (ARAÚJO, 2003). Portanto, neste estudo podemos concluir como alto o número de pacientes curados e com algum tipo de incapacidade instalada, conforme indicadores epidemiológicos da amostra estudada, apenas um paciente (7,7%) não apresentou deformidade, contra 12 (92,3%) que apresentam algum tipo de incapacidade, causada pela hanseníase. Os pacientes ao serem abordados sobre as sequelas da doença identificam que as

mesmas representam perdas físicas e que são as principais responsáveis pelo o estigma. O que podemos observar nas falas abaixo:

Perdi os dedos das mãos, um pé e uma perna e tenho um ferimento no outro pé, porque essa doença é igual a fogo de monturo, vem queimando por baixo e quando menos se espera estoura. (Preá, 74 anos)

A lei que liberta o corpo do doente

Há cerca de três mil pessoas, hoje, todas idosas, que viveram em colônias no País. O Brasil levou 19 anos para cumprir totalmente uma recomendação internacional, que abolia a necessidade de isolamento de pacientes com hanseníase. Somente em 7 de maio de 1962, através do Decreto do Ministério da Saúde nº 968, foi abolido o “internamento compulsório”, medida esta que mudava radicalmente a vida das pessoas atingidas pela hanseníase que viviam ainda em regime de exílio, como também para os novos casos diagnosticados. Importante tomada de decisão política também aconteceu em 14 de maio de 1976, através da Portaria do Ministério da Saúde nº 165, frisando o tratamento ambulatorial, mas, o processo de reestruturação dos hospitais colônias do Brasil somente teve início em 1986. A lei que liberta os corpos dos hansenianos do exílio atende não somente a questões sanitárias, mas principalmente a uma nova abordagem dada as doenças, o direito, sanitário, a cidadania. Foucault (1999), no capítulo que trata sobre o Panotismo ao estabelecer a diferença do controle do poder público sobre a peste e a lepra refere que a última suscitou modelos de exclusão, do grande fechamento, de uma prática de rejeição, do exílio-cerca.

Esta forma de tratar doenças que mereciam vigilância para a limpeza e organização dos espaços urbanos e a melhoria das condições de vida foi objeto de medidas e de regulamentos decididos pelo poder político solicitado e esclarecido pelos higienistas, entretanto as mudanças operadas nas leis de vigiar, punir e

controlar são advindas na sua grande maioria de movimentos sociais formatados por segmentos diversos da sociedade civil.

Considerações Sobre o Estudo:

O estudo sobre uma instituição de tratamento e controle de pacientes com hanseníase evidencia alguns aspectos importantes a serem destacados, tais como:

A revisão sobre a evolução histórica da Hanseníase ratifica a idéia de que a doença continua carregada de estigma sobre a transmissibilidade e a necessidade de controle da presença dos corpos dos doentes desde a antiguidade até os dias contemporâneos;

A associação entre o Estado e o saber médico constitui-se em uma ferramenta de poder de controle dos doentes de hanseníase através do confinamento dos corpos;

A instituição de isolamento dos doentes hansenianos implantou como nos demais espaços de confinamento, conjunto de técnicas que passaram a controlar o cotidiano dos mesmos, centralizado na noção de “docilidade” e de adestramento dos corpos de modo a modelá-los, treiná-los para uma vida que não a mais a pertence;

No Brasil e no Ceará, o controle da hanseníase foi historicamente embasado no controle, na higiene coletiva, na noção de periculosidade, que passa a estar necessariamente relacionada com a prevenção de contágio. Assim sendo o isolamento dos doentes passou a ser compulsório, onde o Estado juntamente com a sociedade civil cria os espaços de isolamentos - leprosários;

A transformação do leprosário Canafístula em centro de Convivência Antônio Diogo demonstra uma luta por liberdade que se explicita na noção da saúde como um direito e da noção de cidadania; O Movimento Sanitário Brasileiro imbuído da dimensão da subjetividade presente no exercício do poder médico sobre os doentes incita transformações institucionais de manicômios, e de leprosários em

modelos assistenciais abertos, este movimento ratifica a noção de que o poder é uma ação de um indivíduo ou grupo sobre a ação de outro grupo ou indivíduo e de que a ação está presente nos dois lados da relação. Nas relações de poder assim pensadas o indivíduo é, sobretudo, um sujeito ativo, daí é que surgem grupos de ex-assilados dos leprosários, inclusive de Antonio Diogo organizações e associações não governamentais tais como o MORHAN, ACRAD e outras;

Para se reverter a atual situação dos antigos hospitais colônias, faz-se necessário uma ação política, expressa através de um planejamento global, readequando-os às suas necessidades com prioridade na reabilitação dos sequelados e cuidados específicos aos idosos; alocação de recursos que possibilitem a implantação e implementação destas ações. É imperativo que se faça presente um esforço conjunto do governo e comunidade e que os profissionais de saúde estejam sensibilizados e capacitados técnica, administrativa e politicamente, para atuarem junto aos ex pacientes que por motivos psicossociais ainda residem nestes espaços. De acordo com as literaturas estudadas no decorrer da presente dissertação, sabe-se que o momento atual é importante na história da hanseníase, pois, hoje o tratamento ambulatorial é eficaz e que, uma vez mantido suficiente cobertura, pode levar a eliminação desta patologia como problema de saúde pública no mundo, no início do próximo século.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, J.F. de. **Bíblia Sagrada**: Antigo e Novo testamento. 2.ed. Barueri: Sociedade Bíblica do Brasil, 1993.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista Brasileira de Medicina Tropical**, v. 36, p. 90-102, 2003. Suplemento 3.

AUVRAY, K. **Cidade dos esquecidos**. Itu: Ottoni, 2005.

BARBOSA, José Policarpo de Araújo. **A História da Saúde Pública do Ceará**: da Colônia a Vargas. Fortaleza: Edições UFC, 1994.

BECHELLI, A. et al. Some aspects of immunity in leprosy and their importance in epidemiology, pathogenesis and classification of forms of the disease. **Rev. Bras. Leprol.**, n.5, p.45-97, 1956.

BRASIL, Diário Oficial da União. **Portaria nº. 165/BSB** de 14 de Maio de 1976, publicada em 16 de Maio de 1976, p. 8301, seção I, item 6.1.

_____. Lei nº 686, de 20 de março de 1940. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 mar. 1940.

_____. Ministério da Saúde. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília, DF, 2002.

CASTRO, C. R. **Hanseníase em versos**: gráficos e sensibilidade. Fortaleza: DFID – MORHAN, 2005.

COSTA, N. R. **Lutas urbanas e controle sanitário**: origens das políticas de saúde no Brasil. Petrópolis: Vozes, 1985.

CUNHA, V.S. **O isolamento compulsório em questão**: políticas de combate à Lepra no Brasil (1920-1941). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2005. Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde.

EDITH. For the elimination of leprosy n° 12. Who Special Ambassador's Newsletter, 2004. Disponível em: <<http://www.com.br/Nippon.zaidan.info/seikabtsu/2004/00003/contents/0002.htm>> Acesso em: 22 fev. 2005.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**. 14.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

INFORME EPIDEMIOLÓGICO. Fortaleza: Secretaria da Saúde do Estado, abr. 2007.

_____. Fortaleza. **Situação epidemiológica de hanseníase no Ceará**. Ago., 2008.

Jornal O Nordeste. 7 de agosto de 1928.

Jornal O Povo. 4 de junho de 1928. 9 de maio de 1931.

JUSTA, A. A lepra no Ceará. **Ceará Médico**, ano 15, set./out. 1936.

LIMA, José L. **A Expressão americana**. Trad. Introd. e notas Irlema Chiamper. São Paulo: Brasiliense, 1988.

LOMBARDI, C. et al. **Hanseníase: Epidemiologia e Controle**. São Paulo: IM ESP, 1990. LONGO, Joaquim Dias da Mota. **Contribuição ao conhecimento da transmissão da hanseníase em Campo Grande**. Campo Grande: UFMGS, 2006. Tese de Doutorado em Ciências da Saúde.

MINAYO, M. C.; DESLANDES, S. F. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

NOGUEIRA, Wagner. **Hanseníase: o controle de uma endemia secular em São Paulo**. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2037/paginas/materia%2006-37.html>>. Acesso em: 18 out. 2008.

NUNES, F.A.V. **Cartilha do Morhan**. Rio de Janeiro: Assessoria Gráfica e Editorial Arteplena Comunicação, 1993.

OMS. **Guia para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública.** Brasília, DF, 2000.

PACHÁ, Démetrius Al. Zambaco. **La lèpre a travers les siècles et les contrées.** Paris: Masson & Cie Editeurs, 1914.

PORTAL DA SAÚDE. **Eliminação da hanseníase.** Disponível em: <<http://www.ses.se.gov.br/profissional/index.php?act=interna&secao=94>>. Acesso em: 14 out. 2008.

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica:** uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

SOUZA-ARAÚJO, H.C. **História da lepra no Brasil.** Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.

TAVARES, C.M. **Evolução da Endemia Hansênica no Estado do Ceará:** características Epidemiológicas e operacionais no período de 1970 a 1996. Fortaleza: Universidade Federal do Ceara, 1997. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública.